

Dit artikel geeft een overzicht van de resultaten van een systematische review van de kwalitatieve literatuur over stigma, meer bepaald over de subjectieve ervaringen en ideeën van ambulant behandelde patiënten met schizofrenie. Ambulante zorg voor deze patiënten wordt steeds meer vooropgesteld boven een residentiële behandeling. Zorgdeskundigen moeten er rekening mee houden dat hun patiënten zo ook meer blootgesteld kunnen worden aan stigmatiserende ervaringen. Kwalitatieve literatuur kan een inzicht geven of dit het geval is en aldus bijdragen tot een waardige geestelijke gezondheidszorg die aandacht heeft voor stigmatiserende effecten en het voorkomen ervan. Een systematische review van kwalitatieve literatuur werd uitgevoerd in de databases Web of Science, PubMed, PsychINFO en Francis. In de 18 geïdentificeerde studies werden drie belangrijke thema's geïdentificeerd: (i) het bestaan van stigma in de gezondheidszorg zelf, (ii) het belang van relationele aspecten van stigma-ervaringen in het dagelijkse leven en (iii) het belang van gedragsaspecten gerelateerd aan vorige stigma-ervaringen en overtuigingen van patiënten. Ondanks de inzet op dit vlak in de ambulante zorg ervaren patiënten nog steeds stigma ten gevolge van hun ziekte. Zorgprofessionals moeten zich bewust zijn van deze stigma-ervaringen en aandacht besteden aan de relationele en gedragsaspecten hieromtrent in het leven van hun patiënten. Daarnaast spelen professionals een cruciale rol in de bewustmaking rond dit probleem. Meer bewustmaking kan de aanvaarding van patiënten met schizofrenie in en door de maatschappij vergroten.

STIGMA BIJ AMBULANT BEHANDELDE PATIËNTEN MET SCHIZOFRENIE: EEN REVIEW VAN KWALITATIEVE STUDIES

Annelien Mestdagh¹; Bart Hansen²

1. KU Leuven LUCAS –
Centrum voor zorgonderzoek
en consultancy, Leuven;
2. Emmaüs vzw, Mechelen &
KU Leuven Centrum
voor Biomedische Ethiek en Recht,
Leuven

Introductie

Schizofrenie is een ernstige psychiatrische aandoening die typisch optreedt in de adolescentie (1). De globale prevalentie van de ziekte bedraagt 0,3-0,7% (2) en zou wereldwijd ongeveer 1% van de *total disability adjusted life years* (DALYs) uitmaken. Naast de ernstige positieve en negatieve symptomen zoals psychoses met hallucinaties, zelfverwaarlozing, gebrek aan initiatief en andere, lijden deze patiënten ook onder het sociale label dat aan schizofrenie vasthangt. Dit noemt men het tweede niveau van de ziekte (3). Schizofrenie is één van de meest gestigmatiseerde ziektes van alle aandoeningen in de geestelijke gezondheidszorg.

Onder de invloed van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), is er meer en meer een verschuiving van behandeling van psychiatrische residentiële zorg naar een ambulante gemeenschapsgerichte zorg. Een voorbeeld hiervan zijn de vroege detectie- en interventieprogramma's voor psychose (4–6). Algemeen wordt aangenomen dat ambulante gemeenschapsgerichte zorg een laagdrempelige toegang biedt tot de geestelijke gezondheidszorg. Dit zou vervolgens leiden tot een meer succesvolle therapie en minder zorgweigeraars. Naast de positieve effecten op ziekteprogressie, wordt er evenzeer gesteld dat actieve participatie en empowerment van patiënten minder stigma met zich meebrengt. Patiënten zijn niet langer gebonden aan de ziekenhuisset-

ting, maar kunnen hun normale taken en rollen in het gezin en de maatschappij opnemen. Patiënten worden echter op deze manier ook meer blootgesteld aan stigmatiserende reacties en meningen van de media en publieke opinie en zijn hierdoor mogelijks kwetsbaarder buiten de afgeschermdde residentiële setting. Daardoor is het tot op heden onduidelijk of de gemeenschapsgerichte initiatieven stigma verlagen of net het omgekeerde teweegbrengen.

Review methodologie

Een systematische review van kwalitatieve literatuur werd uitgevoerd in de databases Web of Science, PubMed, PsychINFO en Francis. Artikels werden geïnccludeerd indien ze voldeden aan de volgende inclusiecriteria: (1) primair empirisch onderzoek met kwalitatief of *mixed-method design*, (2) betreffende patiënten met schizofrenie of primaire psychose, (3) betreffende patiënten behandeld in ambulante gemeenschapsgerichte zorg, (4) onderzoek over de stigma-ervaringen en/of overtuigingen van deze patiënten, (5) uitgevoerd in USA, Canada, UK, Europa of Australië en (6) gepubliceerd in het Engels. De inzichten of opinies van familieleden of professionals uit de geestelijke gezondheidszorg over stigma werden niet meegenomen in de analyse. Analyse gebeurde aan de hand van de *Qualitative Analysis Guide of Leuven* (QUAGOL) met behulp van NVivo 9.2. De volledige reviewmethodologie en artikelselectie kan teruggevonden worden in het originele onderzoeksartikel, gepubliceerd in *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* (7).

Resultaten

Er werden drie grote thema's in de 18 geselecteerde publicaties geïdentificeerd. Ten eerste bespreken we de ervaringen van patiënten in hun contacten met de geestelijke en somatische reguliere gezondheidszorg. Ten tweede wordt er een

overzicht gegeven van de relationele aspecten van stigma in het dagelijkse leven van deze patiënten. Het derde deel bespreekt gedragsmatige aspecten die gerelateerd zijn met de stigma-ervaringen. Tot slot worden nog enkele positieve ervaringen van patiënten vermeld.

Stigma in de gezondheidszorg

De meerderheid van de studies toont aan dat patiënten zowel in de context van de geestelijke als de somatische gezondheidszorg stigma ervaren (8–18). Patiënten voelen zich niet serieus genomen en ervaren geen normale arts-patiëntrelatie. Patiënten ervaren hun behandeling als een paternalistische behandeling waarbij ze geen informatie krijgen over hun ziekte en behandelingsopties. Ze mogen niet participeren in het beslissingsproces en krijgen het label 'lastige patiënt' indien ze een bepaalde behandeling in vraag stellen. Twee van de studies rapporteerden dit gebrek aan respect en participatie bij patiënten met schizofrenie eveneens in het geval van de reguliere, niet-psychiatrische gezondheidszorg (8,11). Patiënten moeten langer wachten dan andere patiënten, worden belachelijk gemaakt, of hun lichamelijke klachten worden voorgesteld als zijnde imaginair.

Naast deze problemen, rapporteren patiënten tevens structurele discriminatie in de gezondheidszorg (8,10,15,17,18). De bestaande diensten en voorzieningen in de geestelijke gezondheidszorg worden als onvoldoende beschouwd. Patiënten ervaren een onpersoonlijke aanpak die op effectiviteit focust in plaats van op de patiënt. Er is geen continuïteit van zorg, waardoor patiënten hun verhaal telkens opnieuw moeten doen bij elke hulpverlener. Een kwaliteitsvolle behandeling bestaat er voor hen in om een uitgebreid behandlingsplan op te stellen, waarbij het persoonlijke verhaal van de patiënt centraal staat en de moeilijkheden die hij of zij in het dagelijkse leven ondervindt, mee in rekening ge-

bracht worden. Continuïteit van de zorg, waar alle diensten op elkaar zijn ingespeeld en interageren met elkaar, is voor hen zeer belangrijk.

Relationele aspecten van stigma in het dagelijkse leven van patiënten

Vooroordeel van geweld en onvoorspelbaarheid

De media portretteert psychiatrische problemen en schizofrenie dikwijls in de context van misdaden en rechtszaken. In bijna de helft van de studies geven patiënten aan dat de bias van informatie één van de hoofdoorzaken is van stigma (8,10–12,19–21). Deelnemers in de studie van Schulze et al. (8) ervaren de dominante negatieve beeldvorming rond hun ziekte als een integraal deel van de kwetsende stigma-ervaringen.

Wegvallen van sociale contacten

Op het sociale niveau ervaren patiënten vele moeilijkheden. Vele contacten vallen weg vanwege de diagnose (8–12,19,21,22). Dit verlies aan sociaal contact wordt het eerst opgemerkt in de nabije cirkel van partner, familie en vrienden. Daarnaast is er eveneens sociale isolatie wat betreft de sociale contacten met collega's, burens en de mensen op straat. Patiënten voelen zich niet begrepen en worden bespot door hun ziekte.

Patiënten willen serieus genomen worden

Een subthema dat in bijna alle onderzochte studies beschreven werd, is dat patiënten serieus genomen willen worden en behandeld willen worden zoals iedereen (8–16,18–21, 23). Ze willen niet als 'geestelijk ziek' beschouwd worden, en zeker niet als incapabel om hun eigen beslissingen te maken. Echter, deze patiënten ervaren telkens opnieuw paternalisme en overbescherming in hun contacten met familieleden, partners, huisarts en andere hulpverleners.

Onder meer op het vlak van romantische relaties of het ouderschap worden ze niet serieus genomen; hun omgeving oordeelt dat de situatie van de patiënt hiervoor niet geschikt is.

Gebrek aan ondersteuning op de werkvloer

Bijna de helft van de studies beschrijft stigma gerelateerd met werk en werkgelegenheid (8, 10–12, 14, 21, 24). Vele patiënten ervaren weinig begrip en tolerantie op de werkvloer. De verantwoordelijkheden van de werknemers met schizofrenie werden ingeperkt en dikwijls kregen zij geen toestemming om vrijaf te krijgen voor een afspraak met een hulpverlener. Sommige patiënten ervaren insinuaties dat ze beter hun job konden opzeggen. Deze ervaringen werden nog versterkt door het vermijdingsgedrag van collega's. Dergelijke omstandigheden zorgen ervoor dat de patiënten zich onzeker voelen over hun jobzekerheid en over de mogelijkheden tot terugkeer naar dezelfde werkgever na een periode van afwezigheid wegens psychiatrische behandeling.

Gedragmatige aspecten gerelateerd met de stigma-ervaringen

Het is belangrijk om het gedrag van de patiënten van dichtbij te bekijken, aangezien vele hierboven beschreven topics onvermijdelijk hiermee verbonden zijn. Doordat vele patiënten bang zijn voor uitsluiting ten gevolge van hun ziekte, proberen de meeste hun diagnose en symptomen te verbergen. Zo pogen ze ook hun medicatiegebruik te verbergen. Naast deze strategieën, voelen patiënten zich ontmoedigd om hun sociale contacten te onderhouden en versterken op die manier hun sociale isolatie. Dit toont aan dat sociale vermijding niet enkel een symptoom is van schizofrenie, maar daarenboven voor een groot deel kan verklaard worden door de stigma-ervaringen die de patiënten ondervinden.

De andere kant van het verhaal?

Naast de stigmatiserende houding tegenover patiënten met schizofrenie, geven de verschillende studies aan dat patiënten ook positieve contacten kunnen hebben in hun dagelijkse ontmoetingen en de gezondheidszorg. Hierbij is het zeer belangrijk om ondersteuning te hebben van mensen rondom hen (12–16, 18, 20, 21, 24). Steun van familie, vrienden en hulpverleners wordt sterk geapprecieerd door patiënten. Hierdoor hebben ze meer zelfvertrouwen en kunnen ze hun ziekte beter verwerken. Persoonlijke aandacht wordt hoog ingeschat door iedereen, omdat ze op die manier gesteund worden om verdere stappen te ondernemen in hun leven, zoals terug aan het werk gaan of andere mensen ontmoeten.

Discussie

Kwalitatieve studies rond het thema 'stigma bij mensen met schizofrenie die gemeenschapsgerichte zorg krijgen', zijn nodig om meer inzichten te krijgen in deze problematiek. Het is één van de stappen om de ambulante gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg te kunnen evalueren en te verbeteren.

De besproken studies zijn uit verschillende landen afkomstig, maar er is veel consistentie tussen de resultaten van de studies. Dit geeft aan dat er bij deze patiënten wel degelijk een ervaring van stigma is. Bovendien blijkt dat de manier waarop dit zich uit gelijklopend is in de verschillende landen. Dit overzicht geeft een breder beeld dan men kan bereiken met één studie met een beperkt aantal respondenten. Volledige generaliseerbaarheid van resultaten is wellicht nooit mogelijk, maar deze review bevestigt en versterkt de resultaten van elke individuele onderzoeksgroep. Bovendien suggereert ze dat er een gedeelde stigma-ervaring is bij deze patiënten. Daarom kan men ervan uitgaan dat de resultaten van

dit literatuuroverzicht relevant zijn voor zorgprofessionals die in de sector actief zijn.

Stigma in de gezondheidszorg

Verrassend genoeg toont deze review aan dat patiënten niet enkel stigmatiserend gedrag ondervinden in hun contacten met mensen die weinig vertrouwd zijn met schizofrenie. Patiënten worden daarenboven gestigmatiseerd in hun contacten met zorgprofessionals, zoals besproken werd door Thornicroft et al. (25). Ondanks hun medische achtergrond en expertise denken zelfs de zorgprofessionals soms in termen van stereotypen en vooroordelen. In de huidige maatschappij, waar autonomie en participatie een belangrijke rol spelen in een ethische gezondheidszorg (26), is het vreemd dat patiënten niet serieus genomen worden en niet de conventionele arts-patiëntrelatie ondervinden. Al is het soms moeilijk om het begrip en competenties van patiënten met schizofrenie in te schatten vanwege hun symptomen, zoals hallucinaties of een gebrek aan ziekte-inzicht (27), toch betekent dit niet dat deze personen niet capabel zijn zelf beslissingen te maken (28). Respect voor de autonomie van de patiënt houdt niet noodzakelijk een gelaten acceptatie in van de keuze van de patiënt, maar het betekent '... het opbouwen of ondersteunen van andermans capaciteiten voor het maken van een autonome keuze, terwijl men de angsten en andere condities die autonome acties kunnen verstoren of wegnemen probeert tegen te gaan' (26). Zorgprofessionals hebben de morele verplichting om patiënten te betrekken bij het beslissingsproces, onafhankelijk van de aanwezigheid van een psychische ziekte. Op het eerste zicht lijkt dit niet eenvoudig. De positieve ervaringen van de deelnemers in de verschillende studies die hier besproken worden, tonen aan dat het niet onmogelijk is. Alle deelnemers beaamden dat de steun die ze van zorgprofessionals

kregen een enorme hulp was, zeker wanneer die steun aangeboden werd op een niet-paternalistische manier. Om de patiënt te betrekken en op die manier therapietrouw te bevorderen, moet men ruimte maken voor voldoende informatieverstrekking en keuzemogelijkheid. Woltmann en Whitley (29) benadrukken het partnerschap als een cruciaal element van de relatie tussen de patiënt en de arts, aangezien patiënten in de geestelijke gezondheidszorg dikwijls meer geïnteresseerd zijn in een vertrouwensband en in overleg, en niet zozeer in de inhoud van de beslissing zelf. Het is cruciaal voor elke zorgprofessional de juiste balans vinden tussen empowerment en ondersteuning..

Gedragmatige aspecten gerelateerd aan de stigma- ervaring

Het belang van de interactie tussen patiënten met schizofrenie en hun omgeving zoals familieleden, burens en collega's mag niet onderschat worden. De zorg-

professional dient rekening te houden met het complexe samenspel tussen de patiënt, zijn omgeving en het voorgestelde behandelingsplan, aangezien al deze factoren de patiënt en zijn ziektesituatie beïnvloeden. Stigma kan leiden tot sociale uitsluiting, werkloosheid, problemen met de thuissituatie en zal op deze manier de psychiatrische aandoening beïnvloeden en zelfs versterken (30).

Conclusie

Deze review toont aan dat patiënten nog steeds stigmatiserend gedrag ervaren, ondanks het feit dat ze ambulant behandeld worden en dat de gemeenschapsgerichte zorg oorspronkelijk opgericht werd als meer sociaal aanvaardbare, empowerende en stigmaverminderende geestelijke gezondheidszorg. De bevindingen, zoals hierboven besproken, tonen aan dat nog meer inspanningen nodig zijn om de standaard van een stigmavrije of stigma-arme geestelijke gezondheidszorg te behalen. Deze review geeft weer dat het niet zonder risico is patiënten met schizo-

frenie ambulant te behandelen. Het is duidelijk dat de geestelijke gezondheidszorg in zijn ambulante zorg meer zou moeten aanbieden dan louter een medische behandeling. Zorgprofessionals dienen zich bewust te zijn van hun attitudes en moeten focussen op de omgeving van de patiënt en de mate waarop deze omgeving hun gedrag beïnvloedt.

Dit kan bereikt worden door de eigen kracht van de patiënten te versterken door hen te ondersteunen in bijvoorbeeld hun zoektocht of door buddyprojecten op te starten waar patiënten anderen uit hun nabije omgeving kunnen ontmoeten. Daarnaast is er een belangrijke rol weggelegd voor de geestelijke gezondheidszorg om mensen bewust te maken van de negatieve gevolgen van stigma, zowel in het eigen netwerk van de zorgprofessionals als in de maatschappij. De betrokkenheid van zowel zorggebruikers als mensen uit de buurt zijn cruciaal voor het welslagen van een dergelijke bewustmakingscampagne.

Referenties

1. Picchioni MM, Murray RM. Schizophrenia. *BMJ* 2007;335(7610):91–5.
2. Van Os J, Kapur S. Schizophrenia. *Lancet* 2009;374(9690):635–45.
3. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 2009;373(9661):408–15.
4. WHO. Mental health declaration for Europe. Copenhagen; 2005.
5. Semrau M, Barley E, Law A, Thornicroft G. Lessons learned in developing community mental health care in Europe. *World Psychiatry* 2011;10(3):217–25.
6. WHO. Mental health action plan for Europe. Copenhagen; 2005.
7. Mestdagh A, Hansen B. Stigma in patients with schizophrenia receiving community mental health care: a review of qualitative studies. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2014;49(1):79–87.
8. Schulze B, Angermeyer MC. Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Soc Sci Med* 2003;56(2):299–312.
9. Lloyd C, Sullivan D, Williams PL. Perceptions of social stigma and its effect on interpersonal relationships of young males who experience a psychotic disorder. *Aust Occup Ther J* 2005;52(3):243–50.
10. Buizza C, Schulze B, Bertocchi E, Rossi G, Ghilardi A, et al. The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. *Clin Pract Epidemiol Ment Health. BioMed Central Ltd*; 2007;3(1):23.
11. González-Torres MA, Orta R, Aristegui M, Fernández-Rivas A, Guimon J. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007;42(1):14–23.
12. Chernomas WM. Perspectives of Women Living With Schizophrenia. *Psychiatr Serv. American Psychiatric Association*; 2000;51(12):1517–21.
13. Jenkins JH, Carpenter-Song E. The new paradigm of recovery from schizophrenia: cultural conundrums of improvement without cure. *Cult Med Psychiatry* 2005;29(4):379–413.
14. Barker, Tony Lavender, Nicola Moran S. Client and family narratives on schizophrenia. *J Ment Heal. Informa UK Ltd UK*; 2001;10(2):199–212.
15. Lester H. Satisfaction with primary care: the perspectives of people with schizophrenia. *Fam Pract* 2003;20(5):508–13.
16. Perry BM, Taylor D, Shaw SK. "You've got to have a positive state of mind": An interpretative phenomenological analysis of hope and first episode psychosis. *J Ment Heal. Informa UK Ltd UK*; 2007;16(6):781–93.
17. Judge AM, Estroff SE, Perkins DO, Penn DL. Recognizing and responding to early psychosis: a qualitative analysis of individual narratives. *Psychiatr Serv. American Psychiatric Association*; 2008;59(1):96–9.
18. Tidefors I, Olin E. A need for "good eyes": experiences told by patients diagnosed with psychosis. *Int J Qual Stud Heal Well Being* 2011;6(1).
19. Rose D, Willis R, Brohan E, Sartorius N, Villares C, Wahlbeck K, et al. Reported stigma and discrimination by people with a diagnosis of schizophrenia. *Epidemiol Psychiatr Sci. Cambridge University Press*; 2011;20(02):193–204.
20. Forrester-Jones R, Barnes A. On being a girlfriend not a patient: The quest for an acceptable identity amongst people diagnosed with a severe mental illness. *J Ment Heal. Informa UK Ltd UK*; 2008;17(2):153–72.
21. Jenkins JH, Carpenter-Song EA. Awareness of stigma among persons with schizophrenia marking the contexts of lived experience. *J Nerv Ment Dis* 2009;197(7):520–9.
22. Redmond C, Larkin M, Harrop C. The personal meaning of romantic relationships for young people with psychosis. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2010;15(2):151–70.
23. McCann E. Investigating mental health service user views regarding sexual and relationship issues. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2010;17(3):251–9.
24. Nithsdale V, Davies J, Croucher P. Psychosis and the experience of employment. *J Occup Rehabil* 2008;18(2):175–82.
25. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Discrimination in health care against people with mental illness. *Int Rev Psychiatry. Informa UK Ltd UK*; 2007;19(2):113–22.
26. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 6th edition. New York: Oxford University Press; 2009.
27. Grisso T, Appelbaum P. The MacArthur treatment competence study III: abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav* 1995;19(2):149–74.
28. Jeste DV, Depp CA, Palmer BW. Magnitude of impairment in decisional capacity in people with schizophrenia compared to normal subjects: an overview. *Schizophr Bull* 2006;32(1):121–8.
29. Woltmann E, Whitley R. Shared decision making in public mental health care: perspectives from consumers living with severe mental illness. *Psychiatr Rehabil J* 2010;34(1):29–36.
30. Van Zelst C. Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective. *Schizophr Bull* 2009;35(2):293–6.